

第1回

希少がん患者サミット

～これまでの希少がん、これからの希少がん～

会場：国立がん研究センター築地キャンパス新研究棟 1階 大会議室

対象：希少がん患者・家族・遺族・一般

開催日時

2019年
4月27日
11:00～16:15
(10:30 開場)

希少がんを
知る

取り組みを
知る

課題解決を
探る

講演



希少がん全体の状況と希少がんセンターの取り組みについて

川井 章 先生

国立がん研究センター希少がんセンター長
中央病院骨軟部腫瘍・リハビリテーション科長



MASTER KEY Project について

藤原 康弘 先生

国立がん研究センター企画戦略局長
中央病院副院長



ゲノム医療について

佐々木 治一郎 先生

北里大学医学部 新世紀医療開発センター
横断的医療領域開発部門 臨床腫瘍学教授



ガイドライン策定について

福岡 敏雄 先生

公益財団法人日本医療機能評価機構
理事



RCJの活動について

真島 喜幸

一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク理事長

発表



希少がん患者が求めていること

ガテリエ・ローリン

参加者意見交換

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 理事
NPO 法人日本脳腫瘍ネットワーク 理事長



ガイドライン調査結果

大西 啓之

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク 副理事長
NPO 法人キュアサルコーマ 理事長

パネルディスカッション

それぞれの立場からの治療選択とは

パネラー：演者の先生方、
日本希少がん患者会ネットワーク理事

要 お申し込み

定員 300名 参加費：無料

日本希少がん患者会ネットワーク (RCJ)
ウェブサイトのフォームからお申し込みください。

https://www.rarecancersjapan.org/summit_app/

QRコードをスキャンするとウェブサイトへアクセスできます▶
※定員に達し次第、締め切らせていただきます。



オブザーバー
西田 俊朗 先生

国立がん研究センター
中央病院病院長



主催・お問い合わせ：  一般社団法人
日本希少がん患者会ネットワーク

Rare Cancers
JAPAN

(略称 RCJ)

(一社) 日本希少がん患者会ネットワーク 事務局 E-mail : info@rarecancersjapan.org

共催：  国立がん研究センター
希少がんセンター

プログラム

*時間は予定です。
当日、変更となる場合があります。

希少がんを知る

取り組みを知る

課題解決を
探る

10:30～

開場

11:00～

開会挨拶 西田 俊朗 先生

取り組みを知る

「RCJの活動について」 眞島 喜幸 理事長

希少がんを知る

取り組みを知る

「希少がん全体の状況と希少がんセンターの取り組みについて」 川井 章 先生

希少がんを知る

取り組みを知る

「ゲノム医療について」 佐々木 治一郎 先生

12:15～

お昼の休憩（1時間）

お昼の休憩について

昼の休憩場所（飲食可能）あります。また、病院棟にはレストラン、コンビニがあり、利用できます。

13:15～

取り組みを知る

「MASTER KEY Project について」 藤原 康弘 先生

希少がんを知る

「希少がん患者が求めていること」 ガテリエ・ローリン 理事

意見交換

14:35～

休憩（15分）

取り組みを知る

「ガイドライン調査結果」 大西 啓之 副理事長

希少がんを知る

「ガイドライン策定について」 福岡 敏雄 先生

ガイドラインについての質疑応答

課題解決を
探る

パネルディスカッション「それぞれの立場からの治療選択とは」

閉会挨拶

16:15

閉会

会場案内図



会場案内

国立がん研究センター
新研究棟1階大会議室
東京都中央区築地5丁目1-1
国立がん研究センター
築地キャンパス内

日比谷線 ○
都営浅草線 ○
東銀座駅
6番出口
より(徒歩5分)

こちらの入口から
お入りください。

交通案内

- 都営地下鉄 大江戸線
築地市場駅 A3 番出口から徒歩 3分
- 東京メトロ 日比谷線
築地駅 2 番出口から徒歩 5分
- 東京メトロ 日比谷線
都営地下鉄 浅草線
東銀座駅 6 番出口から徒歩 6分
- 東京メトロ 有楽町線
新富町駅 4 番出口から徒歩 9分

主催・お問い合わせ

一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク Rare Cancers Japan (略称 RCJ)
<https://www.rarecancersjapan.org> E-mail : info@rarecancersjapan.org
TEL : 080-4155-4002